



## **DOCUMENTO di Sintesi del PROGETTO ATHENA**

Presentazione: gennaio 2007

### **Titolo dell'iniziativa o progetto:**

"Progetto ATHENA – Campagna di sensibilizzazione sulle patologie reumatiche".

### **Premessa:**

La rilevanza dell'impatto sociale delle affezioni reumatologiche sulla popolazione della Regione Emilia Romagna è ricavato dal numero delle esenzioni per patologia che l'Assessorato alle Politiche per la Salute ha pubblicato per l'anno 2005:

Artrite Reumatoide cod.006	Spondilite Anchilosante cod.054	Sjogren cod.030	Les cod.028	Sclerodermia cod.047	Psoriasica cod.045	M. Paget cod.037
<b>8420</b>	<b>656</b>	<b>2020</b>	<b>1890</b>	<b>963</b>	<b>3832</b>	<b>588</b>

Per un totale di **18.369** casi.

Questo il dato di partenza. Un recente studio sulle "Condizioni Reumatologiche – Numerosità dei pazienti", elaborata dal Sistema Sanitario Regionale ha fatto emergere che nella nostra regione c'è un possibile bacino di **53.542** persone affette da condizioni reumatiche "*particolarmente aggressive*".

L'assoluta mancanza di denominatori - ITEMS di rilevamento realistici ha fatto sì che ad oggi **non si possa ancora fare un quadro di impatto seriamente supportato da dati validi ed inconfutabili.**

Il divario che emerge per differenza dei dati su esposti autorizza a supporre che ci sia una **grossa fetta di persone che non ha sufficienti informazioni per usufruire di ciò che il sistema sanitario può offrire** tramite il riconoscimento delle esenzioni e del welfare, oltre alla tutela dei diritti che la legge italiana prevede sia in materia di Invalidità Civile e Handicap (L. 118/71 e 104/92) che in materia di inserimento lavorativo protetto (L. 68/99).

### **Obiettivo**

Il Progetto ATHENA vuole colmare questo vuoto di informazioni rivolgendosi ai malati reumatici disinformati per trasformarli in "malati informati" sensibilizzando altresì gli enti preposti e l'opinione pubblica sul forte impatto sociale ed economico che queste patologie hanno sul sistema nazionale.

### **Tre linee guida hanno ispirato tale progetto:**

1. Produrre più informazione, coordinarla e integrarla, farla circolare meglio, rendendola più chiara e accessibile;
2. Utilizzare ogni risorsa disponibile, individuando i bisogni informativi dei malati, analizzando i target e i relativi linguaggi di riferimento, scegliendo i mezzi, gli spazi e i tempi più adatti alla trasmissione del messaggio;
3. Valorizzare e integrare nella comunicazione sociale il ruolo delle Associazioni del volontariato con tutti i soggetti che possono concorrere alla elaborazione e alla diffusione dell'informazione.



### **Metodi di realizzazione:**

1. Incontri con i medici specialisti e di medicina generale;
2. Incontri periodici con reumatologi (ed altri specialisti) e pazienti;
3. Incontri di sostegno e auto-aiuto;
4. Rielaborazione e diffusione capillare degli aggiornamenti in campo sociale, giuridico, e sanitario;
5. Campagna informativa durante la giornata nazionale del Malato Reumatico attraverso la sensibilizzazione a livello nazionale e regionale;
6. Sostegno alla ricerca favorendo studi epidemiologici e sociali.

### **Incontri**

Gli **INCONTRI** si realizzeranno direttamente sui territori delle province della Regione. Vedranno coinvolti specialisti della medicina e del sociale dei singoli territori e gli ammalati **rivolgendosi direttamente alla cittadinanza tutta** e a chi ha interesse ad aggiornarsi e a conoscere questa realtà **dal punto di vista dell'ammalato.**

Scopo primario è offrire l'opportunità a chi vi partecipa di intervenire direttamente con proprie domande, osservazioni e spunti di approfondimento alle esposizioni degli esperti. In queste occasioni verrà stimolato l'emergere delle esigenze dei singoli territori, le singole peculiarità e le strategie attuate dagli operatori dei settori coinvolti per l'ottimizzazione dei servizi offerti.

Obiettivo da raggiungere: diffusione dell'informazione attraverso una modalità uniforme, ma al tempo stesso "cucita" sulle peculiarità del territorio stesso.

### **Produzione di materiale cartaceo**

Creazione di **materiale cartaceo da indirizzare all'utenza** – associati e strutture di riferimento (creazione di data base con una rete struttura di riferimento – accordi e contatti). Notiziario periodico di informazione. Materiale cartaceo a livello di opuscoli dedicati su materiali tematici di particolare interesse (legislativo e divulgativo)

### **Sostegno alla ricerca**

Sostenere la ricerca in campo sanitario e socio organizzativo al fine di elaborare le strategie per colmare il "gap" di origine e identificare ITEM per lo sviluppo di ulteriori progetti

### **Gruppo mutuo auto aiuto**

Parallelamente agli incontri avverrà la formazione dei **Gruppi di Auto Mutuo Aiuto** supportati da esperti che finalizzino la propria attività sull'individuo sia nella sua singolarità che nelle realtà sociali in cui si vede coinvolto, come famiglia, amicizie e lavoro. Da tale esperienza prenderà avvio una ricerca psicosociale sull'impatto della cronicità e delle patologie stesse sugli ammalati.

La realizzazione degli incontri e del modulo di ricerca psicosociale necessitano di una fitta organizzazione e produzione di materiali, sia per informare sui medesimi che per i contenuti da diffondere negli stessi, a livello di docenza, produzione cartacea e multimediale.

### **Ideazione di giornate dedicate alla sensibilizzazione**

Sviluppo di occasioni di sensibilizzazione che accostino momenti ludici a momenti di formazione della piccola e ampia utenza.

A.M.R.E.R. Onlus

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna  
via S. Carlo, 44/2 – 40127 Bologna  
tel. \ fax. 051-249045 lunedì 14 – 17 / giovedì 9 – 12  
cell. 3356223895 - e-mail: ass.amrer@alice.it



### **Caratteri e numero dei destinatari:**

Il Progetto ATHENA vuole colmare questo vuoto di informazioni rivolgendosi con gli **INCONTRI** nelle nove province della Regione, ai medici di base, agli specialisti della medicina e del sociale dei singoli territori e agli ammalati indirizzando l'attività dei volontari e dei Partners direttamente alla cittadinanza tutta e a chi ha interesse ad aggiornarsi e a conoscere questa realtà dal punto di vista dell'ammalato.

Nella nostra regione c'è un possibile bacino di **53.542** persone affette da condizioni reumatiche particolarmente aggressive.

### **Localizzazione del progetto:**

Tutte le nove province dell'Emilia Romagna

### **Durata dell'iniziativa:**

Il progetto si sviluppa su un arco temporale **due anni**.

### **Soggetti coinvolti nel progetto oltre il richiedente e loro ruolo:**

Volontari, Strutture sanitarie e medici, altre Associazioni e Istituzioni Pubbliche.

### **Ripercussioni e spendibilità del Progetto**

Il Progetto e l'intera attività hanno anche l'obiettivo di reperire e formare volontari al fine di dare valore e professionalità al lavoro che andranno a svolgere ed in specifico:

1. gestione di una associazione di volontariato;
2. gestire l'accoglienza, diffondere l'informazione per medici e malati;
3. organizzare eventi informativi, gestire punti di ascolto telefonici, coordinare attività di gruppi di mutuo auto aiuto;
4. gestire la posta telematica, materiali informativi di diffusione per patologie reumatiche e non, approfondimento e familiarità con le leggi mirate ai diritti socio-sanitari, ed inoltre ad attività di aggregazione ludica;

### **Caratteristiche sperimentali e trasferibilità del modello adottato in altri contesti territoriali con la stessa tipologia di bisogno**

Il "**Progetto Athena**" si sviluppa attraverso molteplici fronti: Incontri con la popolazione; Elaborazione di Materiali Cartacei; Sostegno alla Ricerca; Gruppi di auto mutuo aiuto; Ideazione di Giornate a tema. L'organizzazione e lo sviluppo innovativo, con riferimento al contesto territoriale, alla tipologia di intervento e alla realizzazione di attività caratterizzate da una spiccata valenza sociale, porteranno anche alla messa a punto di modelli di intervento che potranno essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali per altre campagne di comunicazione. Il valore aggiunto del lavoro dei volontari potrà essere trasferito anche per l'attività di altre associazioni coinvolte in altri settori a livello locale, regionale e nazionale.

Questo progetto può essere considerato inoltre come specchio per scegliere e valutare i mezzi comunicativi più adatti e le risorse umane e non, necessarie per svilupparli. Un altro aspetto che riguarda la trasferibilità è il fatto di come si è pensato di coinvolgere i vari stake holders (soggetti interessati) quali ad esempio medici, studenti di medicina, cittadinanza, utenti. Anche questo potrà essere preso d'esempio da altre associazioni.



**Referenti Progetto:**

Per qualsiasi informazione relativa al progetto e alle attività correlate saranno responsabili:  
la Presidente AMRER, Guerrina Filippi - cell. 3356223895 - e-mail [guerrinafilippi@aliceposta.it](mailto:guerrinafilippi@aliceposta.it),  
il Consigliere AMRER, Daniele Conti - cell. 3495800852 - e-mail [contidaniele@hotmail.it](mailto:contidaniele@hotmail.it)

Bologna, 1 gennaio 2007

Guerrina Filippi  
Presidente AMRER